



***Femama***

Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas  
de Apoio à Saúde da Mama

# Manual para Associação de Novos Grupos de Pacientes

**Agradecemos sua disposição em avaliar a integração  
à Federação Brasileira das Instituições Filantrópicas  
de Apoio à Saúde da Mama – FEMAMA.**

Para que você possa conhecer nossa instituição um pouco melhor, compreender quais os benefícios e responsabilidades de participar da rede que compõe a Federação e qual o processo para se associar, convidamos à leitura desse manual.

Caso haja dúvidas, não hesite em nos contatar através do e-mail **[projetos@femama.org.br](mailto:projetos@femama.org.br)** ou do telefone **(51) 3094-0017**.

# Sumário

- [1. Conhecendo a FEMAMA](#)
- [2. Princípios norteadores da Femama](#)
- [3. Planejamento 2013-2022 – Objetivos](#)
- [4. Abrangência](#)
- [5. Diretoria e Conselhos](#)
- [6. Atuação em Advocacy: a FEMAMA contribui em diversas conquistas](#)
- [7. Atuação em Comunicação](#)
- [8. Por que associar-se à FEMAMA?](#)
- [9. Responsabilidades da FEMAMA](#)
- [10. Comprometimento com a FEMAMA](#)
- [11. Esclarecimentos](#)
- [12. Contribuição Associativa](#)
- [13. Desligamento](#)
- [14. Como associar-se](#)

# 1. Conhecendo a FEMAMA

**A FEMAMA** - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama é uma associação civil, sem fins econômicos, que busca **reduzir os índices de mortalidade por câncer de mama no Brasil**. Está presente na maioria dos estados brasileiros por meio de ONGs associadas, atuando na articulação de uma agenda nacional única para influenciar a **formulação de políticas públicas de atenção à saúde da mama**. Acesse o link [www.femama.org.br/novo/associadas.php](http://www.femama.org.br/novo/associadas.php) e veja a lista de instituições associadas à FEMAMA e onde estamos localizados.





A Federação foi fundada no dia **22 de julho de 2006**, em São Paulo, durante o **Seminário Visão de Futuro 2006-2015**, promovido pelo Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA), com o propósito de atuar na busca de soluções para a alta mortalidade por câncer de mama. O evento de fundação da Federação contou com **20 sócios fundadores** entre entidades filantrópicas, empresas privadas e pessoas físicas de várias partes do Brasil.



Desde a sua fundação, o trabalho da FEMAMA tem sido focado **em ampliar a difusão da informação, garantir o acesso e a qualidade de mamografias, reduzir o tempo para realização do diagnóstico e o início do tratamento adequado e unir esforços em benefício de uma política nacional contra o câncer de mama** - envolvendo governo, classe médica e população em geral. Em todas essas áreas os desafios têm sido grandes, mas não maiores que o esforço e o trabalho da FEMAMA, que faz com que, ao longo dos seus **11 anos de atuação** a organização colecionasse conquistas.

**Entre as principais conquistas da Femama estão:**

- 1º Prêmio Excelência Latina concedido à Femama pela American Cancer Society (ACS);
- Implementação do Outubro Rosa de forma organizada no Brasil;
- Conquistas de direitos de pacientes.



## 2. Princípios norteadores da Femama

### Missão

Influenciar a formulação da política pública nacional na saúde e campos afins para gerar a garantia da universalidade, integralidade e equidade na atenção à saúde da mama, no contexto da saúde integral e dos direitos plenos das mulheres brasileiras.

### Valores

Apoiar o desenvolvimento da capacidade de ação política das organizações, associações e indivíduos comprometidos na luta pela saúde da mama, preservando a identidade dos movimentos locais e regionais, articulando-os em torno de uma agenda nacional compartilhada.



### 3. Planejamento 2013-2022 – Objetivos:

- a. Erradicar o câncer de mama** como uma doença que ameaça a vida;
- b.** Propor, articular, conscientizar e defender **políticas públicas** de atenção à saúde da mama;
- c.** Constituir-se em uma **entidade organizacional de transformação social** por meio da conscientização, educação e articulação;
- d.** Atuar como **interlocutora junto a órgãos de formulação** e implementação de políticas para a saúde da mama e áreas afins, buscando expressar necessidades e demandas das mulheres e de suas organizações;
- e.** Acompanhar a natureza das decisões dessas políticas e seus processos;
- f.** Apoiar o **avanço das pesquisas científicas** nacionais em saúde da mama.



## 4. Abrangência

Uma parcela da sociedade civil organizada por meio da FEMAMA propõe uma coalizão para influência política em benefício à saúde da mama e áreas afins. A Federação conta com instituições associadas representantes das **cinco regiões do país** e busca ampliar a sua rede cada vez mais. A presença da FEMAMA na maioria dos estados brasileiros, considerando integrantes de ONGs associadas, voluntários, pacientes, familiares e parceiros engajados na causa atinge mais de **1 milhão de cidadãos**.



## 5. Diretoria e Conselhos

A FEMAMA possui uma **Diretoria Executiva**, assim como um **Conselho de Administração** e um **Conselho Fiscal**, formados por ONGs da rede eleitas. Também possuímos **um Conselho Técnico Científico** que foi criado em 2008. Com o objetivo de dar fundamentação científica para as ações e propostas desenvolvidas pela organização, o conselho conta com profissionais qualificados e reconhecidos no país nas áreas de mastologia, epidemiologia, oncologia, radiologia, ginecologia e também na área de defensoria pública.

Nossas ações são decididas em **assembleia**, em um encontro anual, onde discutimos os temas atuais e tomamos as decisões para o próximo ano.

## 6. Atuação em Advocacy: a FEMAMA contribui em diversas conquistas

### 6.1. Direitos já conquistados

- **Lei 11.664/08 (Lei da Mamografia)**, que regulamenta a mamografia de rastreamento anual partir dos 40 anos pelo SUS;
- **Lei 12.732/12 (Lei dos 60 Dias)**, que determina que o tratamento de pacientes diagnosticados com câncer seja iniciado pelo SUS em até 60 dias após o diagnóstico;
- **Lei 12.802/13 (Lei da Reconstrução Mamária)**, que obriga a realização de reconstrução mamária imediata, quando houver condições, pelo SUS;
- **Lei 12.880/13 (Lei dos Medicamentos Orais)**, que inclui medicamentos quimioterápicos de uso oral para tratamento domiciliar no rol dos medicamentos fornecidos pelos planos de saúde.
- **Aprovação de medicamentos**, para Câncer de Mama Metastático no SUS (pertuzumabe e trastuzumabe), o rol não era atualizado a mais de 10 anos.



## **6.2. Nossas atuais batalhas**

O cenário de políticas públicas para a oncologia é bastante dinâmico. **A FEMAMA monitora pautas legislativas** para garantir que propostas que representem conquistas para pacientes avancem e evitar que direitos de pacientes já conquistados sejam suprimidos, além de estar em **constante análise sobre oportunidades para garantir novas conquistas**. A seguir, algumas das maiores lutas nas quais estamos envolvidos:

- Acesso a tratamentos inovadores para pacientes com câncer de mama metastático no SUS.
- Plena implementação da **Lei dos 60 dias (Lei 12.732/12)**.
- Aprovação do **Projeto de Lei dos 30 dias (PL 3752/2012)**, que garante o diagnóstico de câncer no SUS em até 30 dias quando houver suspeita.
- Aprovação do Projeto de Lei para **Criação do Registro Compulsório do Câncer no Brasil (PL 8470/17 e PL 8478/17)**.
- Ampliação de recursos para a área da saúde.



## 7. Atuação em Comunicação

### 7.1. *Canais e objetivos*

A FEMAMA conta com **um site próprio**, está presente nas **mídias sociais** e conta com serviços de **assessoria de imprensa** contratados. Essa estrutura visa atingir alguns objetivos:

- Promover **informações confiáveis** sobre o câncer de mama, gerando conscientização para a doença e conteúdo para o público interessado;
- **Orientar os pacientes sobre seus direitos**, bem como evidenciar as dificuldades ou sucessos obtidos no cumprimento das leis que interferem no acesso a diagnóstico e tratamento oncológico em todo o país, exercendo pressão sobre os responsáveis pela garantia dos direitos reivindicados;
- **Articular mobilizações sociais** em defesa de melhores condições para pacientes de câncer de mama no Brasil;
- Fortalecer a presença de marca da federação, para que esta se torne cada vez mais conhecida e relevante.

## 7.2. Organização

A comunicação externa da FEMAMA se organiza em três pilares principais:



**Comunicação Institucional:** informações referentes a **ações realizadas pela FEMAMA**, informações sobre ONGs de nossa rede, eventos, campanhas, ações de advocacy e monitoramento de temas de interesse relativos a câncer e políticas públicas.

**Projeto Batalhadoras:** traz **esclarecimentos** para a paciente sobre o câncer de mama, aborda questões como sintomas, diagnóstico, tipos de câncer de mama, tratamentos, dicas para que a paciente tenha mais qualidade de vida, além de **esclarecer dúvidas e compartilhar a experiência** de outras mulheres que passam pela mesma situação. Também se destina aos seus familiares e cuidadores, que querem estar bem informados para apoiar a paciente em sua jornada, e a educadores e todos que têm interesse em saber mais sobre o câncer de mama.

**BATALHADORAS**



PARA TODAS  
**AS MARIAS**

**Projeto Para Todas as Marias:** promove a **discussão sobre direitos de pacientes** com câncer de mama, passando pelos **benefícios sociais** de pacientes oncológicos, direitos específicos para mulheres com câncer de mama e a necessidade de **ampliação do acesso a diagnóstico e tratamento** ágeis e eficazes, através da conquista de **novas políticas públicas** que garantam melhores condições para as pacientes brasileiras.

Além disso, a FEMAMA está em **contato permanente com suas ONGs associadas** para comunicar posicionamentos, eventos, novidades no cenário da saúde e da política que interfiram em nossos objetivos, oportunidades de desenvolvimento local para as ONGs, articular campanhas nacionais, mobilizações sociais e ações locais de advocacy, buscar informações junto às instituições, entre outros.



## 8. Por que associar-se à FEMAMA?

### 8.1 Alinhamento de Objetivos e Ações

Porque **unindo nossos esforços** teremos mais chances de reduzir a mortalidade do câncer de mama no Brasil.

A FEMAMA propõe o **alinhamento** dos objetivos de entidades filantrópicas voltadas à saúde da mama de todo o país, a fim de **aumentar a influência** destas perante o poder público. Assim, é possível que nossas reivindicações, consistentes e apoiadas por instituições de todas as regiões brasileiras, desencadeiem as **transformações** que podem salvar a vida de muitas mulheres.

Quando nos unimos para **lutar pelos mesmos objetivos**, temos mais poder para **influenciar** a formação de políticas públicas voltadas para a saúde da mulher, melhorando as condições de acesso ao **diagnóstico precoce de qualidade** e ao **tratamento ágil e adequado**.



## **8.2 Fortalecimento das Instituições Associadas**

Com base em sua missão, a FEMAMA desenvolve projetos e atividades que buscam os seguintes **benefícios** a suas associadas:

- a.** Proporcionar meios para que suas associadas assimilem e agreguem a prática do **controle social** por meio do **advocacy** em benefício da saúde da mama;
- b.** Propor **estratégias** a suas associadas para **alcance das metas e direcionadores** da FEMAMA;
- c.** Incentivar políticas e **práticas éticas** na busca pela sustentabilidade institucional;
- d.** Identificar formas **inovadoras** de intervenção social.



### **8.3 Visibilidade**

Além disso, sendo a FEMAMA **referência nacional em combate a mortalidade por câncer de mama**, muitos pacientes e potenciais parceiros locais buscam em nossa rede instituições com credibilidade para atenderem às suas necessidades.

Em nosso site é possível encontrar o contato de todas as instituições associadas à FEMAMA, além de uma seção de agenda, na qual é possível registrar os eventos realizados por essas instituições.

Disponibilizamos a marca da FEMAMA para inclusão no site da ONG associada, como forma de endosso do trabalho sério realizado, bem como permitimos sua utilização em materiais de comunicação e eventos vinculados à Federação, mediante aprovação.



Além disso, temos **orgulho** de apresentar em nossos canais institucionais de comunicação (site, mídias sociais, newsletter...) projetos realizados por nossas instituições associadas, prêmios obtidos, parcerias que trazem benefícios aos pacientes atendidos localmente, entre outros assuntos que sejam pertinentes. Constantemente publicamos notícias em nosso site e mídias sociais apresentando novidades a respeito das instituições.

A FEMAMA conta ainda com uma **assessoria de imprensa** contratada, na busca constante de oportunidades na mídia para dar visibilidade ao trabalho desenvolvido pela federação, às dificuldades enfrentadas pelos pacientes oncológicos e às conquistas obtidas. A assessoria dá cobertura aos eventos e ações realizadas pela FEMAMA, noticiando, inclusive, a participação de ONGs locais em atividades que estão sob sua coordenação.



## 9. Responsabilidades da FEMAMA

### **9.1. Contribuições da FEMAMA a suas associadas**

- a.** Organização de, no mínimo, uma Assembleia Geral Ordinária por ano;
- b.** Disponibilização do Estatuto da Federação;
- c.** Acesso ao balanço patrimonial da FEMAMA.

### **9.2. Divulgação**

- a.** Espaço para divulgação de informações sobre as instituições associadas nos canais ativos de comunicação da FEMAMA (site, mídias sociais, newsletter...);
- b.** Informar as associadas sobre os eventos, projetos, ações e editais realizadas pela FEMAMA e seus parceiros;
- c.** Disponibilização de relatórios sobre eventos, projetos e ações, por meio de solicitação à FEMAMA.

### **9.3. Convite a Eventos**

- a.** Convite à participação em eventos realizados pela FEMAMA;
- b.** Convite à participação em eventos realizados por instituições associadas, quando autorizado.



## 10. Comprometimento com a FEMAMA

- Comprometer-se com a missão da FEMAMA;
- Comprometer-se com as deliberações do Estatuto da FEMAMA, bem como de sua Diretoria;
- Comprometer-se a participar e apoiar os projetos, eventos e ações realizadas pela FEMAMA;
- Divulgar a FEMAMA, sua missão e seus projetos, eventos e ações junto a seus públicos, seja por meio impresso, digital ou eletrônico;
- Disponibilizar corretamente os dados solicitados sobre a instituição para efetuação do cadastro na FEMAMA;
- Manter dados sobre a instituição e sua Diretoria, bem como seus contatos, atualizados junto à FEMAMA.



## 11. Esclarecimentos

- a.** Não há obrigatoriedade por parte da FEMAMA em auxiliar na captação de recursos para a realização de projetos, eventos ou ações promovidos pelas instituições associadas.
- b.** A FEMAMA não disponibiliza recursos financeiros para suas instituições associadas, excetuando-se projetos específicos realizados pela Federação, se detectada a necessidade durante o planejamento.
- c.** Ao convidar uma instituição associada para desenvolver um projeto, evento ou ação, a FEMAMA poderá disponibilizar os recursos materiais necessários, desde que previstos em seu planejamento.
- d.** A FEMAMA não permite a utilização de sua logomarca, sem autorização prévia por escrito.



## 12. Contribuição Associativa

Está previsto no **Estatuto da FEMAMA** que poderá ser cobrada de suas associadas uma **contribuição pecuniária** para sua manutenção. A FEMAMA de acordo com a decisão da **Assembleia Geral Ordinária de 2013**, realizada em São Paulo, definiu que a contribuição anual é de um salário mínimo nacional, podendo ser parcelado.

## 13. Desligamento

Conforme prevê o Estatuto da FEMAMA, o **desligamento** das instituições associadas ocorrerá através de uma das seguintes formas:

- a.** Pedido da instituição associada, feito por escrito;
- b.** Pelo não comparecimento da instituição associada a 02 (duas) Assembleias Gerais Ordinárias consecutivas;
- c.** Pela exclusão.



## 14. Como associar-se

### **14.1. Critérios**

- a.** Possuir CNPJ, personalidade jurídica própria como associação civil sem fins econômico ou fundação;
- b.** Ser autônomo frente ao Estado, às igrejas e aos partidos políticos;
- c.** Ter caráter público em relação aos seus objetivos e ação;
- d.** Atuar prestando apoio a pacientes com câncer de mama, podendo também dedicar-se a pacientes com outras neoplasias e enfermidades.
- e.** Atuar em ações de Advocacy.



## **14.2. Documentos necessários para a adesão**

- **Ficha de Cadastro** – deve ser preenchida integralmente e conter o máximo de informação e detalhamento possível.
- **Carta-Proposta** – escrever um texto de apresentação da instituição, justificando a associação à FEMAMA.
- **Resumo das Atividades** – resumir as principais atividades desenvolvidas pela instituição.
- **Cópia do Balanço Financeiro do ano anterior ao cadastramento;**
- **Cópia do Estatuto;**
- **Cópia do cartão CNPJ;**
- **Cópia da Ata de Eleição de seus dirigentes.**



### **14.3. Procedimento**

Os documentos listados anteriormente podem ser enviados por e-mail, para [projetos@femama.org.br](mailto:projetos@femama.org.br), ou via correios com Aviso de Recebimento, para o endereço:

#### **FEMAMA Projetos**

*Rua Dr. Vale, 157 – Bairro Floresta - CEP 90560-010 – Porto Alegre – RS*

Recomendamos que após o envio da documentação, seja solicitada **a confirmação** de recebimento através do telefone (51) 3094-0017.

A carta de apresentação e documentação da ONG solicitante serão submetidas à apreciação do **Conselho Diretor da FEMAMA**. Serão analisados o cumprimento dos critérios enumerados nesse documento, a validade dos documentos e a trajetória institucional da proponente.

### **14.4. A resposta da FEMAMA**

O retorno, positivo ou negativo, à solicitação de associação à FEMAMA poderá ser concedido em até **60 dias**, mediante ofício assinado pela Presidência da FEMAMA e enviado por **correio ou e-mail**.

Para maiores esclarecimentos,  
por favor entre em contato conosco:

Rua Dr. Vale, 157, Bairro Floresta  
CEP: 90560-010 – Porto Alegre – RS  
Telefone: (51) 3094-0017  
email: [projetos@femama.org.br](mailto:projetos@femama.org.br)  
Site: [www.femama.org.br](http://www.femama.org.br)